Projet de soutien aux familles

Week-end de répit pour les familles d'ELA

Objectifs	Rassembler les familles d'ELA le temps d'un week-end pour leur permettre de se retrouver, de se ressourcer, de décompresser, de renouer des liens, de sortir de l'isolement et de recharger les batteries pour affronter l'année de prise en charge au quotidien de la maladie.
Budget	**Coût total du projet : 245 000 € (hébergement / restauration / activités…)** **Coût moyen par famille : 1 500 €**
Durée	3 jours en août
Description	Vivre au quotidien avec une personne touchée par une leucodystrophie représente une prise en charge 24h/24h. Les proches de la personne touchée sont aidants (parents, frères, sœurs, conjoints…). Ils réalisent un accompagnement quotidien physique et moral qui les fatigue et peut conduire à une forme d'isolement. Durant un week-end, les familles bénéficient d'un cadre agréable, d'équipements de loisirs adaptés pour leur enfant, d'animations pour partager des moments de bien-être et de convivialité. Des activités dédiées, ateliers et loisirs sont organisés pour favoriser la détente des enfants et des familles. Ils profitent également de réunions d'information, de groupes de parole.
Impacts	180 familles d'ELA soit 900 personnes participent au week-end de répit pour des moments de bonheur et d'évasion pour des enfants et des familles ayant une vie profondément marquée par la maladie, des moments forts d'échanges pour les familles, de rencontre et de soutien mutuel entre familles.

Vidéo "les familles à Center Parcs"
https://youtu.be/i59oRTroYJg